

EFFECTIVIDAD DE LA INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL EN PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA

Dolors Mateo Ortega^{1,2,3}, Xavier Gómez-Batiste^{1,2}, Joaquín T. Limonero³, Marisa Martínez-Muñoz^{1,2}, Montserrat Buisan⁴ y Veronica de Pascual⁴

¹ Qualy-Centro Colaborador de la OMS para programas públicos de cuidados paliativos, Instituto Catalán de Oncología, Hospitalet, España

² Cátedra de Cuidados Paliativos. Universidad de Vic.

³ Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona, Grupo de Investigación en Estrés y Salud, Bellaterra, Barcelona.

⁴ Fundación "la Caixa". Área de Integración Social. Barcelona, España.

Resumen

Objetivos: Demostrar la efectividad de la intervención psicosocial en la atención integral a personas con enfermedades avanzadas.

Método: Se ha evaluado la presencia y evolución de parámetros psicológicos y espirituales de 8.964 pacientes, visitados por 117 profesionales de 29 equipos en un estudio de diseño cuasi-experimental, prospectivo, multicéntrico de un solo grupo pre-test post-test.

Resultados: Los resultados muestran mejoras significativas en parámetros como ansiedad (RL 657,64; $p < 0,001$), malestar emocional (RL 757,44; $p < 0,001$), sentido de la vida (RL 248,30; $p < 0,001$) y sentimientos de paz y perdón (RL 190,94; $p < 0,001$).

Conclusiones: El efecto positivo de la intervención psicosocial en la reducción de los parámetros psicológicos y espirituales evaluados sugiere que esta es eficaz en el contexto de la atención a personas con enfermedades avanzadas.

Palabras clave: Intervención psicosocial, atención integral, eficacia, final de vida, cuidados paliativos, multicéntrico.

Abstract

Objective: To demonstrate the efficacy of psychosocial intervention in the comprehensive care of persons with advanced diseases.

Methods: Presence and evolution of psychological and spiritual parameters have been evaluated in 8964 patients, attended by 117 professionals of 29 teams in a near experimental designed, prospective, and multi centric related to a single group pre and post test study.

Results: Results show meaningful improvements in parameters such as: anxiety (RL 657.64 $p < 0.001$), emotional distress (RL 757.44; $p < 0.001$), meaning of life (RL 248.30; $p < 0.001$) and peace and forgiveness feelings (RL 190.94; $p < 0.001$).

Conclusions: The positive effect of psychosocial intervention in reducing psychological and spiritual evaluated parameters suggests its effectiveness in the care given to people with advanced diseases.

Key words: Psychosocial care, comprehensive care, efficacy, end of life, palliative care, multi centric.

Correspondencia:

Dolors Mateo Ortega,
Av. Gran Via de l'Hospitalet 199-203/
08908 L'Hospitalet – Barcelona
E-mail: dmateo@iconcologia.net

INTRODUCCIÓN

Cada año mueren en España más de 300.000 personas a causa de una enfermedad crónica de pronóstico de vida limitado, con una evolución progresiva que genera una alta demanda de atención por las múltiples necesidades del enfermo y de su familia⁽¹⁾. Para atender a las necesidades que estas personas y sus familias tienen, se requiere de una atención integral a la persona y a su entorno afectivo, que garantice un adecuado manejo de las mismas.

Según Gómez-Batiste et al.⁽¹⁾ el 75% de las personas en nuestro país morirá a causa de enfermedades crónicas evolutivas. Como apunta el mismo autor⁽²⁾, la atención a la cronicidad avanzada es uno de los principales retos de los sistemas sanitarios públicos y el ámbito que concentra mayores esfuerzos de revisión e innovación.

La disciplina que por excelencia se encarga de este tipo de enfermos son los cuidados paliativos. Tal como indica la Organización Mundial de la Salud, la atención paliativa^(3,4) es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Contemplando esta atención integral, el alivio del sufrimiento, la promoción de la autonomía, de la calidad de vida y la adaptación de pacientes y familias a la evolución progresiva de la enfermedad son objetivos fundamentales de la Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos⁽⁵⁾.

Con la finalidad de describir y permitir la monitorización de las necesidades de los enfermos en situación de enfermedad avanzada, el equipo del *Sant Diego Hospice of Palliative Care*, liderado por Ferris y Von Gunter elabora un modelo de detección y

abordaje de las necesidades de los pacientes que se encuentran al final de la vida, donde se describen ocho dimensiones de necesidades de los pacientes y sus familiares, de las cuales cuatro son esencialmente psicosociales: psicológicas, sociales, espirituales y duelo o pérdidas^(6,7), donde también se identifican las necesidades psicosociales y espirituales del enfermo y la familia.

Desde esta concepción holística de la atención paliativa, el abordaje de los aspectos psicosociales cobra una relevancia especial en relación a otras formas de abordaje de los problemas de salud.

Es entendiendo la atención paliativa como un abordaje global que da relevancia a la atención de aspectos emocionales, familiares, sociales y espirituales⁽⁸⁻¹⁰⁾ que se desarrolla la Psicología paliativa en España a la par que los propios cuidados paliativos. Como indica Bayés⁽¹¹⁾, aparecen las primeras aportaciones de la psicología paliativa alrededor de los años 80, de la mano de Manel Dionis Comas, al que le siguen las contribuciones de otros psicólogos como Marta Schröder, Pilar Arranz, Pilar Barreto, Javier Barbero y Joaquín T. Limonero.

La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos–EAPC⁽¹²⁾, afirma que el abordaje de los aspectos psicológicos es un componente esencial de los cuidados paliativos. Esta sociedad indica también la necesidad de llegar a un consenso sobre los procedimientos y desarrollar conceptos terapéuticos e intervenciones comunes en este campo, generando evidencia y conocimientos científicos. Desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos –SECPAL–, en su monografía sobre la capacitación específica y acreditación avanzada de Psicología en cuidados paliativos⁽¹³⁾, apunta que los psicólogos que trabajan en este ámbito deberían estar capacitados para evaluar y tratar situaciones complejas con un abordaje integral, así como estar formado en psicología clínica y de la salud. Estos profesionales intervienen promoviendo la calidad de

vida del binomio paciente/familia, actuando conjuntamente con el resto del equipo de cuidados paliativos, cuando existe una crisis de necesidades de gran complejidad.

Desde sus inicios la psicología paliativa y los cuidados paliativos en general, han tenido como objetivo mejorar el bienestar, entendido este como una mejora de los aspectos psicológicos y espirituales del enfermo en situación de final de vida, su familia y los profesionales que le atienden en un momento determinado⁽¹⁴⁻¹⁶⁾.

En el año 2008, a raíz de una iniciativa de la Obra Social “la Caixa” de mejorar la atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas, desde el Instituto Catalán de Oncología/Qualy-Observatorio de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos, se identificó que una de las mayores áreas de mejora de nuestro sistema de cuidados paliativos era la atención a las necesidades de tipo psicosocial y espiritual de las personas en situación de final de vida⁽¹⁷⁾. Es en esta línea, que a principios del año 2009 empiezan los 29 Equipos de Atención Psicosocial, a intervenir proporcionando atención a los aspectos psicológicos, sociales y espirituales de estos pacientes y sus familiares, con la intención de mejorar aspectos tan esenciales como la percepción de bienestar, significado, esperanza y paz al final de la vida.

La creación del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social “la Caixa” representa una iniciativa innovadora, complementaria y de colaboración coyuntural con la actual cobertura del sistema sanitario público y que se orienta a facilitar la adopción futura de modelos similares por parte de las instituciones sanitarias^(17,18).

Desde la fase de diseño del Programa para la atención de pacientes con enfermedades avanzadas, se ha contemplado como un elemento fundamental la evaluación sistemática que permita la monitorización de

resultados y evaluación de la eficacia de las intervenciones psicosociales.

Hasta el momento del presente trabajo, se han realizado algunos estudios que muestran la eficacia de programas terapéuticos específicos de atención psicosocial o psicológica⁽¹⁹⁻²¹⁾, pero no existen estudios que demuestren la eficacia de las intervenciones psicosociales, entendidas como la globalidad de la atención de los profesionales que conforman el equipo de atención psicosocial, adaptada a cada enfermo, a sus circunstancias y a sus necesidades.

Diversos estudios han puesto de manifiesto la eficacia de diversas intervenciones psicológicas dirigidas a la preservación de la dignidad^(20,22), y del abordaje de aspectos espirituales, del sentido de vida y del cierre de ciclo vital⁽¹⁹⁾, pero no se han encontrado estudios que avalen la eficacia de las intervenciones de los equipos de atención psicosocial o de la globalidad de la atención clínica individualizada por parte del psicólogo que trabaja en el ámbito de los cuidados paliativos.

Una de las dificultades existentes en la investigación con enfermos al final de la vida, radica en los aspectos éticos vinculados con dicha investigación, en especial a la hora de decidir qué instrumentos utiliza para la evaluación de las variables relevantes.

En esta situación, se presume un alto potencial de sufrimiento en el mismo y en su entorno afectivo, con limitaciones físicas por su estado general para responder cuestionarios o pruebas evaluativas complejas. Así pues, las recomendaciones a seguir a la hora de investigar en este campo según Maté et al.⁽²³⁾ consistiría en seleccionar instrumentos de fácil aplicación, fáciles de entender y que en ningún caso puedan resultar iatrogénicos para el enfermo.

Las limitaciones éticas en nuestro entorno, frente a estudios realizados en otros ámbitos que culturalmente son más facilitadores de la evaluación y monitorización de aspectos psicosociales, son mayores por

las recomendaciones antes mencionadas. Es difícil de imaginar en nuestro entorno cultural la realización de estudios como el de Chochinov⁽²⁴⁾, donde se preguntaba a enfermos en situación de final de vida, con una media de 28 días entre la primera entrevista y la muerte, sobre el deseo de muerte, juntamente con una batería de tests sobre depresión, ansiedad y desesperanza entre otros. O el estudio de Breitbart⁽²⁵⁾, que en la misma línea preguntaba sobre la opinión que le merece al paciente el deseo de adelantar la muerte, y sobre su deseo en particular. El actual equipo de investigación ha priorizado en todo momento, tal como propone Maté et al.⁽²³⁾, el que la evaluación de los aspectos psicosociales no tenga ningún efecto iatrogénico en los enfermos participantes, siendo muy cuidadosos en la forma en que se han expresado las preguntas a realizar y en no crear malestar o inquietud en los mismos.

Zimmerman⁽²⁶⁾, en una revisión sistemática de estudios realizados sobre efectividad en cuidados paliativos, refiere encontrar poca evidencia de la efectividad, que se relacionan con dificultades metodológicas, a menudo por dificultades en el tamaño de la muestra, otras por no reflejar con medidas generales la intervención específica de los servicios de cuidados paliativos.

Definiendo como intervención psicosocial⁽²⁷⁾ la globalidad de técnicas y recursos de que aplica un equipo de atención psicosocial, de forma individualizada y adaptada a cada situación de enfermedad avanzada (enfermo, familia y equipo) dependiendo de las necesidades, prioridades y particularidades de la situación concreta en cada momento. En este sentido, tal como apunta Frankl⁽²⁸⁾, el sentido de la vida, difiere de un hombre a otro, de un día para otro, de una hora a otra hora, remarcando que lo que importa no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado.

La intervención que se realiza de forma habitual con la familia, va dirigida a la mejora de su estado emocional, proporcionando orientación a la familia sobre cómo abordar temas difíciles con el enfermo (despedida, información, resolución de asuntos pendientes...) repercute en las variables psicológicas del enfermo, siendo asimismo una intervención indirecta sobre el enfermo. Por otra parte, se asume también, que las aportaciones dentro de la dinámica de trabajo en equipo, siendo este la base de los cuidados paliativos⁽¹⁰⁾, del equipo de atención psicosocial (orientaciones en el abordaje de aspectos psicosociales, soporte en la toma de decisiones anticipadas, trasladar necesidades psicosociales del enfermo y la familia...) repercutirá también en el bienestar y mejora de las variables emocionales del enfermo.

Teniendo en cuenta los argumentos anteriores, el objetivo del presente estudio consiste en evaluar la efectividad de la intervención psicosocial de los equipos de atención psicosocial realizada en enfermos al final de la vida. Para ello, se evalúan los cambios observados en las variables psicológicas que sirven como monitorización de la intervención de los mismos. Se ha tenido en cuenta la gran variabilidad de estrategias terapéuticas que pueden llevar a cabo estos profesionales, adaptándolas de forma individualizada a cada situación (enfermo-familia-equipo) e interviniendo desde varios ángulos de la situación. Se ha optado por una evaluación de intervención psicosocial de programa de atención, más que por una evaluación de unas técnicas concretas protocolizadas que pudiese limitar la actuación que es requerida en este tipo de profesionales y situaciones analizadas⁽¹⁷⁾. En este sentido, apunta Cassell⁽²⁹⁾ que los métodos científicos reduccionistas, tan eficaces en biología humana, no nos ayudan a entender a las personas por completo. En el informe Hastings, el mismo Cassell⁽³⁰⁾ señala que

los fines de la medicina en el siglo XXI son curar a las personas cuando es posible, y aliviar el sufrimiento de las mismas cuando la curación no es posible.

Para ello, se tomarán medidas de síntomas psicológicos y espirituales como variables dependientes que permitirán evaluar la eficacia de las intervenciones psicosociales realizadas.

Se define la atención psicosocial, como el conjunto de intervenciones realizadas por los Equipos de Atención Psicosocial con enfermos y familiares de estos, en situación de final de vida. Estas se componen de intervenciones de apoyo psicológico⁽²⁷⁾ y/o sociales, dirigidas a mejorar el malestar emocional de los mismos y a promover la adecuada adaptación a la enfermedad, adecuándose a cada enfermo y a cada momento por el que este pase.

Esta intervención se compone de técnicas, de actitudes básicas de los profesionales y de una forma de abordaje centrada en los problemas principales del paciente y de su familia, priorizando siempre el abordaje de aquellos que generan más malestar en el paciente, sea o no consciente de ello⁽²⁷⁾.

OBJETIVOS

El presente estudio pretende demostrar la efectividad de la intervención psicosocial de los Equipos de Atención Psicosocial que realizan con personas en situación de final de vida y sus familias que son atendidos en unidades de cuidados paliativos, consulta externa del hospital de referencia, centros socio-sanitarios o domicilio.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Evidenciar la mejora de algunos parámetros psicológicos y espirituales de los enfermos en situación de final de vida después de la intervención de los Equipos de Atención Psicosocial. Es plausible pensar que la mejora de los síntomas psicológicos

y espirituales en las sucesivas intervenciones de los profesionales de los Equipos de Atención Psicosocial, se produce como consecuencia de la intervención directa que realizan los mismos, en el enfermo. Pretende por último describir la relación existente entre algunos aspectos espirituales y aspectos emocionales de los enfermos en situación de final de vida.

MÉTODO

Se trata de un diseño cuasi-experimental, prospectivo, multicéntrico, de un solo grupo pre-test/post-test.

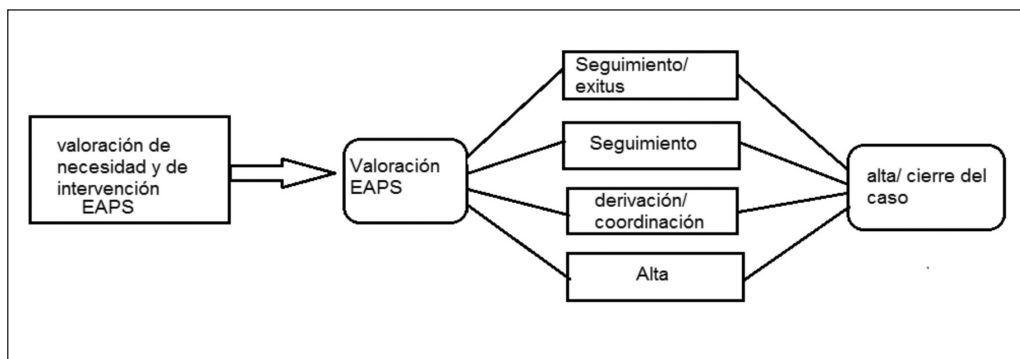
Procedimiento

Los pacientes que han participado en el presente estudio, han sido derivados por los profesionales de los 117 equipos de cuidados paliativos (62 domiciliarios y 55 hospitalarios) a los que proporcionan apoyo los 29 equipos de atención psicosocial (EAPS) del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa".

Siguiendo el circuito habitual de derivación de enfermos, los 117 equipos receptores (ER) que reciben soporte de los EAPS, piden la intervención del EAPS en aquellos casos en los que consideran que el enfermo o su familia, se pueden beneficiar de la atención psicosocial, disminuyendo así el sufrimiento general que puede presentarse en situaciones de enfermedad avanzada. Esto implica, por un lado que los enfermos y sus familiares están ya recibiendo un soporte emocional básico por parte del ER, que forma parte de los cuidados paliativos habituales, y por otro que estos enfermos y/o sus familias tienen ya detectado un cierto nivel de malestar emocional.

A partir de la derivación al EAPS, el paciente y su familia son seguidos por uno o varios profesionales del mismo (figura 1) hasta que el caso se cierre.

Figura 1. **Proceso de atención y derivación al equipo de atención psicosocial (EAPS)**



Dadas las características del estudio, se ha considerado adecuado incluir todos los enfermos que han sido atendidos por los EAPS durante el periodo comprendido entre el 1 de enero y el 30 de septiembre de 2012, que cumpliesen los siguientes criterios de inclusión: ser atendidos por al menos uno de los equipos receptores (ER) del soporte de un equipo de atención psicosocial del programa para la atención a pacientes con enfermedades avanzadas de la Obra Social “la Caixa”, que el equipo receptor considere que el enfermo y/o su familia pueden beneficiarse de la intervención del equipo psicosocial, aceptar la intervención de éste último y tener una enfermedad avanzada, y no presentasen alteraciones cognitivas que impidiesen la entrevista clínica.

La información se recogerá a través de la entrevista clínica habitual para los profesionales (87 psicólogos y 29 trabajadores sociales) guiada por un modelo de entrevista semi-estructurada estándar para todos ellos (figuras 2 y 3), que contribuye en gran medida a la homogeneización de la intervención propia del Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la Fundación “la Caixa”, garantizando la evaluación e intervención sobre unos aspectos básicos

y la monitorización de los aspectos más relevantes psicológicos, sociales y espirituales de los pacientes y sus familiares, en una plataforma propia, creada para tal fin, accesible únicamente para los profesionales del Programa para la atención integral.

Los profesionales de los EAPS del Programa para la atención integral a pacientes con enfermedades avanzadas de la Fundación “la Caixa” han recibido una formación de posgrado inicial y continuada con al menos dos reuniones anuales, con la finalidad de unificar una forma bastante similar de trabajar y de crear y consolidar un modelo propio de intervención psicosocial. Se garantiza así, junto con el registro clínico común, la homogeneidad de la intervención de los profesionales de los EAPS.

Se han excluido del estudio aquellas personas que se han presentado dificultades para la entrevista psicosocial por su estado general o los síntomas secundarios a la enfermedad. Se han excluido también aquellos que presentarían fallo cognitivo, es decir, deterioro cognitivo franco o que su estado cognitivo en el momento de la visita le impidiese mantener una conversación y comprensión de las preguntas realizadas en la entrevista clínica habitual. En caso de duda, se ha administrado una

Figura 2. Ficha inicial de recogida de datos de la primera visita I

| FICHA INICIAL Y EXPLORACIÓN DE DIMENSIONES DEL PACIENTE | | | | | | | | | | Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas | | | | | | |
|---|--|--|--|-----------|--|-----------------------------------|------------------|---|-------------|---|-----------|--------------------|----|--|----------------------------------|--|
| VALORACIÓN DE DIMENSIONES | | | | | | | | | | | | | | | | |
| NO PROCEDE EVALUAR NINGUNA DIMENSION | | | Motivo | | Deterioro cognitivo Problemas físicos | | | Por tratamiento clínico Rechazo explícito del paciente | | | | | | | | |
| Síntomas físicos predominantes* | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Estado de Ánimo | | | ¿Cómo se siente ud de ánimo? | | ¿Qué valor le daría? * (0-10) | | OBSERVACIONES | | OBJETIVOS | | ACTUACIÓN | | | | | |
| Sufrimiento | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Síntomas psicológicos (0-10) | | | Ansiedad* | | Malestar* | | Estado depresivo | | Insomnio | | | | | | | |
| Conocimiento de la enfermedad | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Comunicación con familia | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Apoyo de la familia | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Estructura, recursos y cohesión familiar | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Cobertura de cuidados | | | | | OBS: | | | | | | | | | | | |
| Cohesión familiar | | | | | OBS: | | | | | | | | | | | |
| Gestión de Recursos prácticos | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Gestión de recursos económicos | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Gestión de asuntos pendientes | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Amenazas/preocupaciones | | | | | OBS: | | | | | | | | | | | |
| Reacciones/ actitudes: culpa, otras | | | | | OBS: | | | | | | | | | | | |
| Autonomía (Barthel) | | | | | OBS: | | | | | | | | | | | |
| Vida social y relacional | | | | | OBS: | | | | | | | | | | | |
| Vida afectiva/sexualidad | | | | | OBS: | | | | | | | | | | | |
| Espiritualidad | | | Fe religiosa | | SI | | NO | | Practicante | | SI | | NO | | Dimensiones de la Espiritualidad | |
| | | | Religión | | | | | | | | | | | | Sentido * | |
| | | | ¿Le ayudan sus creencias en esta situación? | | SI | | NO | | | | | | | | Relaciones | |
| | | | ¿Quiere que hablemos de ello? | | SI | | NO | | | | | | | | Paz/perdón * | |
| | | | ¿Desearía hablarlo con alguna persona en concreto? | | | | | | | | | | | | Esperanza | |
| Necesidades/demandas/expectativas | | | | | OBS: | | | | | | | | | | | |
| Adaptación | | | | | | | | | | | | | | | | |
| DATOS DE LA VISITA | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Fecha de la visita * | | | | | | | | Duración de la visita en minutos * | | | | | | | | |
| Ubicación de la visita * | | | | DOMICILIO | | HOSP: CONS.EXTERNA | | UNIDAD HOSP | | CSS | | Otro (especificar) | | | | |
| VALORACIÓN OBJETIVOS Y PLANES GLOBALES | | | | | | | | | | | | | | | | |
| (7) Valoración general | | | | | | | | | | | | | | | | |
| DIMENSIONES DE INTERVENCIÓN (Indicación de intervención, marcar sólo las dimensiones en las que se intervendrá) | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Estado de ánimo | | Comunicación con la familia | | | | Autonomía | | | | | | | | | | |
| Como se encuentra ud. de ánimo | | Apoyo de la familia | | | | Vida social y relacional | | | | | | | | | | |
| ENV (escala numérico verbal) | | Estructura, recursos y cohesión familiar | | | | Vida afectiva/ sexualidad | | | | | | | | | | |
| Sufrimiento | | Cohesión familiar | | | | Espiritualidad | | | | | | | | | | |
| Síntomas psicológicos | | Cobertura de cuidados | | | | Sentido | | | | | | | | | | |
| Ansiedad | | Gestión de recursos prácticos | | | | Relaciones | | | | | | | | | | |
| Malestar | | Gestión de recursos económicos | | | | Paz/perdón | | | | | | | | | | |
| Estado depresivo | | Gestión asuntos pendientes | | | | Esperanza | | | | | | | | | | |
| Insomnio | | Amenazas/preocupaciones/temores y miedos | | | | Necesidades/demandas/expectativas | | | | | | | | | | |
| Información / Conocimiento | | Reacciones/ actitudes: culpa y otros | | | | Adaptación | | | | | | | | | | |
| PLAN TERAPÉUTICO | | | | | | | | | | | | | | | | |
| (8) Anotaciones al Plan terapéutico | | | | | | | | | | | | | | | | |
| DERIVACIÓN | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Servicios sociales de: | | Ayuntamiento | | Comunidad | | Hospital /CSS | | | | | | | | | | |
| Atención espiritual por: | | Sacerdote | | Imán | | Pastor | | Rabino | | Otro | | | | | | |
| Salud Mental | | | | | | | | | | | | | | | | |

*Variables de obligado registro

Figura 3. Ficha inicial de recogida de datos de la primera visita II

| FICHA INICIAL Y EXPLORACIÓN DE DIMENSIONES DEL PACIENTE | | | | | | | | | | Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas | |
|---|--|--|--|-----------------------------------|----|--|--|---|----|--|--|
| VALORACIÓN DE DIMENSIONES | | | | | | | | | | | |
| NO PROCEDE EVALUAR NINGUNA DIMENSION | | | | Motivo | | Deterioro cognitivo Problemas físicos | | Por tratamiento clínico Rechazo explícito del paciente | | | |
| Síntomas físicos predominantes* | | | | | | | | | | | |
| | | | | OBSERVACIONES | | OBJETIVOS | | ACTUACIÓN | | | |
| Estado de Ánimo | | ¿Cómo se siente ud de ánimo? | | | | | | | | | |
| | | ¿Qué valor le daría? * (0-10) | | | | | | | | | |
| Sufrimiento | | | | | | | | | | | |
| Síntomas psicológicos (0-10) | | Ansiedad* | | | | | | | | | |
| | | Malestar* | | | | | | | | | |
| | | Estado depresivo | | | | | | | | | |
| | | Insomnio | | | | | | | | | |
| Conocimiento de la enfermedad | | | | | | | | | | | |
| Comunicación con familia | | | | | | | | | | | |
| Apoyo de la familia | | | | | | | | | | | |
| Estructura, recursos y cohesión familiar | | | | | | | | | | | |
| Cobertura de cuidados | | | | OBS: | | | | | | | |
| Cohesión familiar | | | | OBS: | | | | | | | |
| Gestión de Recursos prácticos | | | | | | | | | | | |
| Gestión de recursos económicos | | | | | | | | | | | |
| Gestión de asuntos pendientes | | | | | | | | | | | |
| Amenazas/preocupaciones | | | | OBS: | | | | | | | |
| Reacciones/ actitudes: culpa, otras | | | | OBS: | | | | | | | |
| Autonomía (verme) | | | | | | OBS: | | | | | |
| Vida social y relacional | | | | | | OBS: | | | | | |
| Vida afectiva/sexualidad | | | | | | OBS: | | | | | |
| Espiritualidad | | Fe religiosa | | SI | NO | Practicante | | SI | NO | Dimensiones de la Espiritualidad | |
| | | Religión | | | | | | | | Sentido * | |
| | | ¿Le ayudan sus creencias en esta situación? | | SI | NO | | | | | Relaciones | |
| | | ¿Quiere que hablemos de ello? | | SI | NO | | | | | Paz/perdón * | |
| | | ¿Desearía hablarlo con alguna persona en concreto? | | | | | | | | Esperanza | |
| Necesidades/demandas/expectativas | | | | OBS: | | | | | | | |
| Adaptación | | | | | | | | | | | |
| DATOS DE LA VISITA | | | | | | | | | | | |
| Fecha de la visita* | | | | Duración de la visita en minutos* | | | | | | | |
| Ubicación de la visita* | | DOMICILIO | | HOSP: CONS.EXTERNA | | UNIDAD HOSP | | CSS | | Otro (especificar) | |
| VALORACIÓN OBJETIVOS Y PLANES GLOBALES | | | | | | | | | | | |
| (7) Valoración general | | | | | | | | | | | |
| DIMENSIONES DE INTERVENCIÓN (Indicación de intervención, marcar sólo las dimensiones en las que se intervendrá) | | | | | | | | | | | |
| Estado de ánimo | | Comunicación con la familia | | | | Autonomía | | | | | |
| Como se encuentra ud. de ánimo | | Apoyo de la familia | | | | Vida social y relacional | | | | | |
| ENV (escala numérico verbal) | | Estructura, recursos y cohesión familiar | | | | Vida afectiva/ sexualidad | | | | | |
| Sufrimiento | | Cohesión familiar | | | | Espiritualidad | | | | | |
| Síntomas psicológicos | | Cobertura de cuidados | | | | Sentido | | | | | |
| Ansiedad | | Gestión de recursos prácticos | | | | Relaciones | | | | | |
| Malestar | | Gestión de recursos económicos | | | | Paz/perdón | | | | | |
| Estado depresivo | | Gestión asuntos pendientes | | | | Esperanza | | | | | |
| Insomnio | | Amenazas/preocupaciones/temores y miedos | | | | Necesidades/demandas/expectativas | | | | | |
| Información / Conocimiento | | Reacciones/ actitudes: culpa y otros | | | | Adaptación | | | | | |
| PLAN TERAPÉUTICO | | | | | | | | | | | |
| (8) Anotaciones al Plan terapéutico | | | | | | | | | | | |
| DERIVACIÓN | | | | | | | | | | | |
| Servicios sociales de: | | Ayuntamiento | | Comunidad | | Hospital /CSS | | | | | |
| Atención espiritual por: | | Sacerdote | | Imán | | Pastor | | Rabino | | Otro | |
| Salud Mental | | | | | | | | | | | |

*Variables de obligado registro

prueba de cribado cognitivo como la prueba de Pfeiffer⁽³¹⁾, excluyendo aquellos con >3 errores, u otra similar que se realice de forma habitual en el centro de referencia.

Consideraciones éticas

La realización del presente estudio obtuvo el dictamen favorable por parte del Comité Ético de Investigación Clínica de referencia para el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social “la Caixa”, esto es, el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario de Bellvitge.

Los datos de los participantes, clínicos o de cualquier otra naturaleza, que sean obtenidos a lo largo de la realización del estudio se trataron de forma confidencial.

Los investigadores del estudio se comprometieron a cumplir la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999. Sólo éstos, y los profesionales en quien deleguen, con el correspondiente compromiso de confidencialidad, tuvieron acceso a la identidad y a los datos de los pacientes, familiares, miembros de los grupos de duelo, miembros de los equipos de Cuidados Paliativos de referencia, voluntarios colaboradores del Programa y miembros de los EAPS evaluados; y aseguraron el anonimato de los mismos.

Debido a que:

- los pacientes, familiares y grupos de duelo que fueron atendidos por el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social “la Caixa” aceptaron explícitamente la intervención de los EAPS
- los equipos de Cuidados Paliativos y los voluntarios con los que los EAPS colaboran lo hicieron en virtud de la existencia de los convenios de colaboración firmados entre Fundación “la Caixa” y las Organizaciones no Gubernamentales a las que pertenecen.

- la intervención evaluada es la convencional, sin evaluación de intervención experimental alguna ni obtención de ninguna información adicional, más que la que en las respectivas historias clínicas.

No se considera necesario la obtención de consentimiento informado por escrito de los participantes en el estudio.

Instrumentos

Para el registro de las dimensiones evaluadas, los EAPS disponen de una plataforma de registro, donde además de registrarse variables relacionadas con la enfermedad principal, la edad, el sexo, se ha analizado el estado de ánimo, el malestar emocional, la ansiedad, la tristeza, así como se ha evaluado el sufrimiento, y se ha pedido a los profesionales que realicen una evaluación clínica de la adaptación clínica de los mismos. Así mismo, se ha preguntado a los pacientes sobre aspectos de espiritualidad, como si tienen creencias espirituales o religiosas, si se sienten en paz, si su vida tiene sentido y si le ayudan sus creencias en esta situación.

Las variables psicológicas y espirituales utilizadas para el análisis de efectividad han sido: estado de ánimo, ansiedad, malestar emocional, sentido de la vida, paz/perdón, presencia de creencias espirituales/religiosas, creencia profesada, sufrimiento y la valoración global que realiza el profesional sobre la adaptación del enfermo a su situación en el momento de la entrevista.

La variable “estado de ánimo” se ha evaluado, basándonos en la escala de detección malestar emocional DME^(23,32), preguntando al enfermo “como se encuentra usted de ánimo: bien, regular o mal”, teniendo por tanto respuestas sobre el estado de ánimo en una escala Likert de 1-3.

Para evaluar la ansiedad, tal y como se ha sugerido en otros estudios^(32,34) se ha pedido

al paciente que puntúe su nivel de ansiedad en una escala numérico-verbal de 0-10, donde 0 es nada de ansiedad y 10 la máxima ansiedad que he experimentado nunca.

Se ha tomado una medida de malestar emocional global con el termómetro emocional propuesto por el *National Comprehensive Cancer Network*⁽³⁵⁾, valorado con una escala numérico-visual de 0 a 10.

Para la evaluación del sufrimiento, se ha utilizado acorde a otros estudios^(15,16), la percepción del paso del tiempo, preguntando al enfermo "en general, ¿Cómo se le hace el paso del tiempo?", y registrando si se le hace corto o largo.

Para evaluar la dimensión espiritual, se han seguido las recomendaciones propuestas por el Ges de Espiritualidad de la SECPAL GIES⁽³⁶⁾, preguntando al paciente si "tiene algún tipo de creencia espirituales o religiosa", si le "están ayudando en esta situación", si "desearía hablar de ello" y "si desearía hablar sobre ello con alguna otra persona en concreto". De estas, se han analizado para el análisis de efectividad las dos primeras, registrando respuestas dicotómicas de SI/NO.

Se ha preguntado también sobre el sentido de la vida y la sensación de paz y perdón, siguiendo el modelo de Ferris^(6,7) sobre la evaluación del dolor espiritual, registrando las respuestas del paciente en una escala Likert sobre el sentido de la vida, donde 1 es "la vida está llena de sentido" y 5 es "la vida no tiene ningún sentido". Siguiendo el mismo modelo, se ha preguntado por la dimensión paz/perdón, registrando las respuestas en una escala tipo Likert, donde 1 es "me siento reconciliado y en paz conmigo mismo y con los demás" y 5 es "tengo una sensación muy intensa de falta de paz y de perdón".

Diseño y análisis de datos

Para el análisis estadístico se utilizó el programa estadístico PASW versión 18 y

se realizaron análisis descriptivos de las diferentes variables, cálculo de *odds ratio*, comparaciones de valores centrales de la muestra (medias, medianas y desviaciones estándar), test de razón de verosimilitud, análisis de correlación y de regresión entre variables. El valor tipo alfa asumido para considerar significativo el valor de *p* fue en todos los casos de 0,05.

Resultados

En total 8.964 pacientes (42,5 % mujeres, 55% hombres), atendidos en un total de 23.436 visitas. La edad media de los pacientes es de 70,4 años (DT: 16,07).

Estos pacientes ha sido evaluados (visita inicial) y seguidos por el EAPS hasta que son dados de alta por fallecimiento (66,12%), por traslado a domicilio o a otro recurso (17,72%), o por mejoría (11,6%) entre otros. El número de visitas a realizar en cada caso (al paciente y a sus familiares), así como el número de personas que se atienden en cada caso (familiares y allegados, o grado de consanguinidad), no está predeterminado o definido previamente, sino que es flexible y cada EAPS valora y ajusta éstas a las necesidades concretas de cada caso, teniendo en cuenta las necesidades del enfermo, sus familiares o entorno afectivo y el ER que le atiende.

Los enfermos reclutados, son derivados por el ER para la evaluación clínica del ME en su mayoría (52,62%), y por sintomatología depresiva (14%) o ansiosa (13,3%), o por otros motivos (19,36%) como dificultades en la comunicación (2,1%) o sufrimiento existencial (2,1%) entre otros en menor medida. Por lo que respecta a la patología principal de los pacientes atendidos, claramente la mayoría padecen de patología oncológica (7.082 pacientes, el 79,7%), siendo la neoplasia de pulmón la más frecuente (1.470 casos, el 20,76%), seguido de la colorectal (939 casos, el 13.26%).

La mediana de evaluaciones por paciente (incluida la inicial) ha sido de 2, con un 25% que realizó 4 o más visitas, y un 48% han tenido solo una visita inicial, por tanto no han tenido ninguna visita de seguimiento.

Respecto a la duración de las primeras visitas fue de 30 minutos, un 25% de las visitas duraron 20 minutos o menos, y otro 25%, 45 minutos o más.

Para el análisis de efectividad, entendido éste como la mejora de los parámetros psicosociales producido por la intervención del EAPS, se han tenido en cuenta la primera visita de evaluación, y las dos visitas siguientes de seguimiento, no teniendo en cuenta visitas posteriores ni incluyendo aquellos casos con menos de dos, quedando así una muestra de 2,823 (31,5% de la muestra total), considerándose una muestra suficiente para poder evidenciar eficacia de las intervenciones psicosociales.

El análisis longitudinal de la dimensión estado de ánimo, muestra una mejora del mismo en la segunda y en la tercera visita respecto a la primera (ver la tabla 1). La posibilidad, *odds ratio* (OR) de que los pacientes presenten un estado de ánimo bien-regular versus mal es del doble en la segunda visita respecto a la primera (OR=2,03, IC 95%: 1,98-2,15) y del triple en la tercera visita respecto a la primera (OR=3,01, IC 95%: 2,85-3,17)

También en la dimensión ansiedad se observa una disminución en el análisis longitudinal (ver la tabla 2). A través de un análisis de regresión lineal mixta, en dónde se ajusta el modelo por edad y sexo, el efecto de la visita es estadísticamente significativo en su conjunto (coeficiente regresión lineal mixta=657,64; $p<0,001$), reduciéndose un 7% la ansiedad de los pacientes entre la primera y la segunda visita y un 12% entre la primera y la tercera vista.

Tabla 1. **Análisis longitudinal de la dimensión estado de ánimo**

| Visita | | Basal | Seguimiento 1 | Seguimiento 2 | Total |
|----------------|----------|-------|---------------|---------------|-------|
| Mal | n | 617 | 302 | 240 | 1,159 |
| | % | 53,24 | 26,06 | 20,71 | 100 |
| Regular | n | 1,131 | 1,147 | 978 | 3,256 |
| | % | 34,74 | 35,23 | 30,04 | 100 |
| Bien | n | 548 | 847 | 1,078 | 2,473 |
| | % | 22,16 | 34,25 | 43,59 | 100 |
| Total | n | 2,296 | 2,296 | 2,296 | 6,888 |

Tabla 2. **Análisis longitudinal de la dimensión ansiedad**

| | n | Media | IC 95% | |
|----------------------|------|-------|--------|------|
| Visita basal | 2069 | 4,18 | 4,07 | 4,30 |
| Seguimiento 1 | 2069 | 3,45 | 3,35 | 3,56 |
| Seguimiento 2 | 2069 | 3,00 | 2,90 | 3,10 |

Para la valoración global de malestar emocional, el análisis longitudinal también muestra mejora con la visita de los equipos de atención psicosocial (ver la tabla 3). El modelo de regresión de efectos mixtos ajustado por edad y sexo muestra que el efecto visita es estadísticamente significativo en su conjunto (coeficiente de regresión lineal mixta=757,44; $p<0,001$), reduciéndose un 9% el malestar de los pacientes entre la primera y la segunda visita y un 14% entre la primera y la tercera.

El análisis longitudinal de la dimensión sufrimiento muestra resultados en la misma línea que los anteriores (ver la tabla 4).

Respecto a la evolución de las dimensiones de la esfera espiritual, debido a un problema en su registro, se obtuvieron puntuaciones relacionadas con el sentido de la vida en 1.234 casos, de paz/perdón en 1.175 casos.

La proporción de personas que manifiestan que su vida tiene sentido, aumenta

después de la intervención de los equipos de atención psicosocial (ver la tabla 5). El modelo de regresión lineal de efectos mixtos ajustado por edad y sexo, muestra que el efecto visita es estadísticamente significativo en su conjunto (coeficiente de regresión lineal mixta 248,30; $p<0,001$), disminuyendo un 4% la puntuación de sentido de la vida entre la primera visita y la segunda y un 7% entre la primera y la tercera visita.

Se observa también mejora de la dimensión sentir paz/perdón en el análisis longitudinal (ver la tabla 6). El efecto de la intervención se muestra estadísticamente significativo en su conjunto (coeficiente de regresión lineal mixta=190,94; $p<0,001$), reduciéndose un 3% la puntuación de paz/perdón de los pacientes entre la primera y la segunda visita y un 6% entre la primera y la tercera visita.

En el caso de la presencia de creencias cabe destacar que la categoría mayoritaria

Tabla 3. Análisis longitudinal de la dimensión malestar

| | n | Media | IC 95% | |
|----------------------|------|-------|--------|------|
| Visita basal | 2104 | 5,18 | 5,07 | 5,28 |
| Seguimiento 1 | 2104 | 4,31 | 4,21 | 4,40 |
| Seguimiento 2 | 2104 | 3,83 | 3,73 | 3,92 |

Tabla 4. Análisis longitudinal de la dimensión sufrimiento evaluada a través de la percepción del paso del tiempo

| | | Visita basal | Seguimiento 1 | Seguimiento 2 |
|---------------|----------|--------------|---------------|---------------|
| Lento | n | 798 | 763 | 740 |
| | % | 78,70 | 75,25 | 72,98 |
| Rápido | n | 216 | 251 | 274 |
| | % | 21,30 | 24,75 | 27,02 |
| Total | n | 1,014 | 1,014 | 1,014 |
| | % | 100,00 | 100,00 | 100,00 |

Tabla 5. **Análisis longitudinal de la dimensión sentido de la vida**

| | | Visita basal | Seguimiento 1 | Seguimiento 2 |
|-------------------------|----------|--------------|---------------|---------------|
| Llena de Sentido | n | 43 | 14 | 11 |
| | % | 3,48 | 1,13 | 0,89 |
| 4 | n | 124 | 76 | 60 |
| | % | 10,05 | 6,16 | 4,86 |
| 3 | n | 421 | 388 | 327 |
| | % | 34,12 | 31,44 | 26,5 |
| 2 | n | 318 | 396 | 408 |
| | % | 26 | 32 | 33 |
| Sin Sentido | n | 328 | 360 | 428 |
| | % | 26,58 | 29,17 | 34,68 |
| Total | n | 1,234 | 1,234 | 1,234 |

Tabla 6. **Análisis longitudinal de la dimensión paz/perdón**

| | | Visita basal | Seguimiento 1 | Seguimiento 2 |
|-------------------------|----------|--------------|---------------|---------------|
| Falta de paz | n | 17 | 1 | 3 |
| | % | 1,45 | 0,09 | 0,26 |
| 4 | n | 82 | 44 | 35 |
| | % | 6,98 | 3,74 | 2,98 |
| 3 | n | 295 | 262 | 213 |
| | % | 25,11 | 22,3 | 18,13 |
| 2 | n | 356 | 403 | 383 |
| | % | 30,3 | 34,3 | 32,6 |
| Reconciliado/Paz | n | 425 | 465 | 541 |
| | % | 36,17 | 39,57 | 46,04 |
| Total | n | 1,175 | 1,175 | 1,175 |

es el “no procede explorar la dimensión” en 3.668 (44,9%), 3.600 (44,1%) pacientes expresan tener creencias espirituales y 896 pacientes (11%) expresan no tener ninguna creencia.

En cuanto a la pregunta de si le ayudan sus creencias en la situación que está viviendo, de nuevo la categoría “no procede explorar la dimensión” es la más frecuente, en 5.867 casos (68,1%), seguida de la

de “si me ayudan” en 2.236 (25,9%) de casos y en menor frecuencia se observa que las creencias no ayudan (517 casos, 6%).

Cuando analizamos los niveles de ansiedad y malestar que presentan los enfermos en relación a si le ayudan o no sus creencias en la situación que están viviendo, vemos que estos disminuyen en el grupo al que si le ayudan las mismas (ver la tabla 7).

Tabla 7. **Comparación de las dimensiones ansiedad y malestar entre pacientes según si les ayudan o no sus creencias**

| | | Si ayudan creencias | | | | No ayudan creencias | | | |
|-----------------|---------------------|---------------------|-------|------|------|---------------------|-------|------|------|
| | | n | Media | IC | 95% | n | Media | IC | 95% |
| Ansiedad | Visita basal | 742 | 3,93 | 3,73 | 4,12 | 175 | 4,77 | 4,36 | 5,17 |
| | Seguimiento 1 | 742 | 3,25 | 3,08 | 3,41 | 175 | 3,78 | 3,43 | 4,14 |
| | Seguimiento 2 | 742 | 2,74 | 2,58 | 2,90 | 175 | 3,13 | 2,78 | 3,47 |
| | | n | Media | IC | 95% | n | Media | IC | 95% |
| Malestar | Visita basal | 756 | 4,98 | 4,81 | 5,15 | 184 | 5,95 | 5,58 | 6,31 |
| | Seguimiento 1 | 756 | 4,12 | 3,97 | 4,28 | 184 | 4,82 | 4,49 | 5,15 |
| | Seguimiento 2 | 756 | 3,65 | 3,50 | 3,81 | 184 | 3,94 | 3,60 | 4,28 |

Tabla 8. **Análisis longitudinal de la dimensión adaptación evaluada por el EAPS**

| | | Visita basal | Seguimiento 1 | Seguimiento 2 |
|------------------|----------|--------------|---------------|---------------|
| Nula | n | 39 | 19 | 13 |
| | % | 1,75 | 0,85 | 0,58 |
| Escasa | n | 446 | 295 | 192 |
| | % | 20,01 | 13,23 | 8,61 |
| Moderada | n | 1,135 | 1,126 | 1,027 |
| | % | 50,92 | 50,52 | 46,07 |
| Buena | n | 553 | 709 | 872 |
| | % | 24,81 | 31,81 | 39,12 |
| Excelente | n | 56 | 80 | 125 |
| | % | 2,51 | 3,59 | 5,61 |
| Total | n | 2,229 | 2,229 | 2,229 |

En el mismo sentido que la globalidad de los resultados va la valoración global que hace el profesional de la adaptación del enfermo, tal como muestra el análisis longitudinal de la dimensión adaptación (ver la tabla 8). El efecto visita es estadísticamente significativo en su conjunto (coeficiente regresión lineal mixta=653,09; $p<0,001$), reduciéndose un 4% la puntuación de la adaptación de los pacientes en-

tre la primera y la segunda visita y un 7% entre la primera y la tercera visita.

A pesar de las dificultades para el registro de estas variables, se ha considerado interesante analizar la relación de las mismas con el resto de variables evaluadas y establecer así posibles tendencias de influencia y poder establecer líneas de mejora si fuese el caso, en el registro y en la intervención sobre estos aspectos.

DISCUSIÓN

El objetivo del presente trabajo ha consistido en evidenciar la mejora de los parámetros psicológicos y espirituales evaluados en los enfermos en situación de final de vida después de la intervención de los equipos de atención psicosocial.

Los resultados obtenidos se muestran en consonancia con resultados obtenidos en otros estudios⁽¹⁹⁻²²⁾, dónde la intervención psicosocial se muestra eficaz en la reducción de la ansiedad, el malestar emocional, sufrimiento, sentido de la vida y sensación de paz y perdón. Estos resultados nos permiten pensar que ésta es eficaz para mejorar el bienestar de las personas que están en un proceso de enfermedad avanzada. También se observa mejora en la valoración global que hacen los profesionales del proceso de adaptación del enfermo.

La mejora observada ya tras la primera visita, resultado que es consistente con hallazgos previos⁽¹⁷⁾, puede indicar que la intervención psicosocial podría abordar aspectos esenciales de la persona, que le permitirían ya una mejora significativa después de la primera intervención. En este mismo sentido, cabe pensar, que quizás la intervención psicosocial es muy específica, y aborda aspectos no abordados hasta el momento por el equipo de cuidados paliativos que ya lo estaba atendiendo. Se podría pensar que la intervención psicosocial actúa de “catalizador” de la adaptación del paciente en situación de enfermedad avanzada.

Por otro lado, la muestra evaluada presenta valores moderados de impacto emocional, (ansiedad, malestar emocional, sufrimiento, etc.), lo que nos puede llevar a pensar que en situaciones de alto impacto emocional, la intervención en aspectos psicosociales pudiese mostrarse aún más eficaz, con mayores diferencias entre los valores iniciales y de seguimiento.

Partiendo de esta premisa, el equipo de investigación se propone evaluar en trabajos futuros, la efectividad de las intervenciones psicosociales en pacientes con índices elevados de impacto emocional, comparándolos con pacientes en los que se realiza intervención de cuidados paliativos habitual, sin intervención psicosocial.

Respecto al alto porcentaje de respuestas de “no procede evaluar la dimensión” en relación a algunas variables de espiritualidad, cabe pensar a que la exploración de ésta dimensión puede resultar difícil para los profesionales psicosociales, o a que, como parecen apuntar Barreto et al.⁽³⁷⁾ al contemplar los criterios de inclusión en un estudio sobre necesidades espirituales, la exploración de ésta requiera de un nivel de aceptación e información del paciente respecto a su propia situación de final de vida, quede como resultado el que no proceda explorar la dimensión en un número importante de pacientes. Con el objetivo de profundizar más en este aspecto, el actual equipo de investigación se propone realizar un piloto exploratorio sobre la detección de necesidades en este tipo de población.

Por otro lado, la diferencia observada en los niveles de ansiedad y malestar en relación a si al paciente le ayudan o no sus creencias espirituales en este momento, en consonancia con otros autores^(19-22,38), nos permite pensar que los aspectos espirituales, y en concreto el que a uno le ayuden en una situación tan difícil como esta, juegan un papel muy importante en el bienestar del mismo. Así pues, nos parece adecuado reforzar la importancia que tienen estos aspectos en el abordaje de los enfermos al final de la vida, tal como afirma Puchalski et al.⁽³⁷⁾ que proponen que la espiritualidad del paciente debería considerarse como una constante vital. En este mismo sentido, se recomienda que los profesionales de la salud deberían adoptar e implementar herramientas estructuradas

de valoración para facilitar la documentación de las necesidades y evaluación de los resultados de los tratamientos.

AGRADECIMIENTOS: *Los autores quieren expresar su agradecimiento a los 117 profesionales de los equipos de atención psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social “la Caixa”, así como al área de Integración Social de la misma Obra Social, por las facilidades durante toda la explotación de los datos.*

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*. 2010;135:179-85. Doi: 10.1016/j.medcli.2010.02.007
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Med Clin (Barc)* 2013;140:241-5. Doi: 10.1016/j.medcli.2012.06.027.
- WHO definition of palliative care. Geneva, World Health Organization, 2010 [Acceso 1/12/2010]. Disponible en <http://www.who.int/cancer/palliative/definicion/en>
- Organización Mundial de la Salud. Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces, Módulo 5; Ginebra, 2007.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Sanidad. Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de Salud; Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 2007.
- Ferris F, Balfour HM, Bowen MD, Farley MD, Hardwick RN, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: Based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:106-23. Doi: 10.1016/S0885-3924(02)00468-2
- Ferris F, Gómez-Batiste X, Fürst CJ, Connor S. Implementing quality palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:533-41. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.033
- NCCN Practice Guidelines for the management of psycho-social distress. National Comprehensive Cancer Network. *Oncology* 1999;13:113-47.
- EAPC: European Association for Palliative Care. Patient assessment, treatment, best practice; EAPC Onlus 2010. [Acceso el 5/6/2013]. Disponible en: www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare.aspx.
- SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. [Acceso el 2/3/2013.]Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
- Bayes R. Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España. *Revista quadrimestral del Colegi Oficial de Psicòlegs de la Comunitat Valenciana*, 2010;100:7-13.
- Jünger S, Payne S. Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care. *Eur J Palliat Care* 2011;18:238-52.
- Soler MC, Lacasta M, Cruzado JA, Die M, Limonero JT, Barreto P et al. Área de capacitación específica (ACE) Y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) de psicología en cuidados paliativos. Madrid: Monografías SECPAL, 2013
- Limonero JT, Bayes R. Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. *Med Paliat*. 1995;2:53-9.
- Bayes R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. Assessing suffering. *Lancet* 1995;346:1492. Doi: 10.1016/S0140-6736(95)92511-2
- Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. A way to screen for suffering in palliative care. *J Palliat Care* 1997;13:22-6.
- Gómez-Batiste X, Buisan M, González P, Velasco D, de Pascual V, Espinosa J et al. The

- "La Caixa" Foundation and WHO Collaborating Center Spanish National Program for enhancing psychosocial and spiritual palliative care for patients with advanced diseases, and their families: Preliminary findings. *Palliat Suppor Care* 2011;9:239-49. Doi:10.107/S1478951511000198.
18. Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)* 2010;135:179-85. Doi: 10.1016/j.medcli.2010.02.007
 19. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, Pessin H, Poppito S, Nelson C, et al. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: A pilot randomized controlled trial. *Psychooncology* 2010;19:21-8. Doi: 10.1002/pon.1556.
 20. Chochinov H, Kristjanson L, Breitbart W, McClement S, Hack T, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on distress any end-of-life experience in terminally ill patients: A randomised controlled trial. *Lancet Oncol* 2011;12:753-62. Doi:10.1016/S1470-2045(11)70153-X.
 21. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: A randomized controlled trail. *Lancet Oncol* 2011;12:753-62. Doi: 10.1016/S1470-2045(11)70153-X
 22. Chochinov H, Hack T, Hassard T, Kristjanson L, McClement S, Harlos M. Dignity Therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol* 2005;23:5520-4.
 23. Maté J, Mateo D, Bayes R, Bernaus M, Casas C, González-Barboteo J et al. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología* 2009;6:507-18.
 24. Chochinov H, Wilson K, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, et al. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 1995;152:1185-91.
 25. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galiotta M, et al. Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA* 2000;284:2907-11. Doi:10.1001/jama.284.22.2907.
 26. Zimmerman C, Riechelmann R, Drzyzanoska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care: A systematic review. *JAMA* 2008;299:1698-709. Doi:10.1001/jama.299.14.1698.
 27. Lederberg MS, Holland JC. Supportive psychotherapy in cancer care: An essential ingredient of all therapy. En: Watson M, Kissane D, editors. *Handbook of psychotherapy in cancer care* 2011.p.1-14.
 28. Frankl V. *El hombre en busca del sentido*. 18ª ed. Barcelona: Herder,1996.
 29. Cassell E. The nature of suffering and the goals of medicine. *New Engl J Med*. 1982;306:639-45. Traducción 2009. Gaetà Permanyer. *AnnalsMed* 2005;92:193-99.
 30. Hasting Center. The goals of medicine: setting new priorities. Special supplement. *Hastings Center Report*, Nov-Dec 1996. Los fines de la medicina [revista electrónica]. Traducción 2005. [Acceso el 23/2/2011.] Disponible en: <http://www.fundaciongrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile uuid 28995/cuaderno11.pdf>.
 31. Martínez de la Iglesia J, Dueñas R, Onís Vilches M C, Aguado Taberné C, Albert Colomer CA, Luque Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barc)* 2001;117:129-34
 32. Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, Gonzalez-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gac Sanit* 2012;26:145-52. Doi: 10.1016/j.gaceta.2011.07.016

33. Butt Z, Wagner LI, Beaumont JL, Paice JA, Peterman AH, Shevrin D et al. Use of a single-item screening tool to detect clinically significant fatigue, pain, distress and anorexia in ambulatory cancer practice. *J Pain Symptom Manage* 2008;35:20-30. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.040
34. Tunissen A de Graeff, Voest JCJM de Haes EE. Are anxiety and depressed mood related to physical symptom burden? A study in hospitalized advanced cancer patients. *Palliat Med* 2007;21:341-6. Doi:10.1177/0269216307079067
35. National Comprehensive Cancer Network: NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. *Oncology* 1999;13:113-47.
36. Benito E, Barbero J, Payas A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. Grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Madrid: SECPAL, 2011.
37. Barreto P, Fombuena M, Diego R, Galiana L, Oliver A, Benito E. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. [en prensa]. *Med Paliat* 2013. Doi:10.1016/j.medipa.2013.02.002
38. Pulchalski C, Ferrell B, Virani R, Shirley O-G, Baird P, Bull J et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Med Paliat* 2011;18:55-78.